

Donación de órganos y el papel de la familia. ¿Vale la pena repensar el tema?

Eduardo Rivera López*

En este trabajo discuto la cuestión de cuál debe ser el rol de la familia en la donación de órganos cadavéricos para trasplante. Analizo críticamente algunas razones posibles para otorgarles un poder de decisión a los familiares, llegando a la conclusión de que las únicas razones de peso son de tipo consecuencialista. Estas razones compiten con otras del mismo tipo a favor de negarles participación en la decisión. Esto es suficiente, afirmo, para abrir un debate público sobre el tema, teniendo en cuenta la situación de pronunciada escasez de órganos para trasplante.

Palabras clave: Trasplantes de órganos - familia - consentimiento - escasez de órganos.

In this paper I face the question on the role that family members should have concerning the donation of cadaveric organ for transplant. I critically address several possible reasons to confer them a power of decision, concluding that consequentialist reasons are the most plausible ones. Since these reasons compete with consequentialist reasons in the opposite direction, this is sufficient, in my view, to open a public debate on the issue, taking into account the current scarcity of organ for transplant.

Keywords: Organ transplant - family - consent - scarcity of organs.

*Profesor investigador plenario de la Escuela de Derecho (Universidad Torcuato Di Tella) e investigador independiente del CONICET. Ha publicado, en el área de la bioética, numerosos artículos y dos libros: *Ética y trasplantes de órganos* (México: Instituto de Investigaciones Filosóficas y Fondo de Cultura Económica, 2001) y *Problemas de vida o muerte. Diez ensayos de bioética* (Madrid: Marcial Pons, 2011).

Introducción

La donación de órganos cadavéricos se produce, en la enorme mayoría de los casos, cuando una persona (normalmente joven y sana) muere repentinamente y se encuentra en lo que se denomina “muerte cerebral”.

La muerte cerebral es legalmente considerada como la muerte jurídica de la persona, aunque algunos de sus órganos continúan funcionando artificialmente. En ese momento trágico, si el fallecido cumple con las condiciones médicas para que sus órganos puedan ser utilizados para trasplante, debe tomarse la decisión de proceder o no a la ablación. ¿Cuál es el papel que debe otorgarse a los familiares directos respecto de esta decisión? El papel fundamental de la familia no se discute cuando el paciente fallecido es menor de edad. La cuestión, en cambio, no es tan clara en el caso de pacientes adultos. Mi objetivo es discutir este punto y sugerir que es necesario, al menos, repensar el rol que actualmente se le asigna a la familia. Comienzo (en la sección I) por hacer un análisis crítico de la normativa y la práctica vigentes respecto de esta cuestión en nuestro país. Luego, en las tres secciones siguientes, analizo algunos argumentos para revisar (o no) esa práctica: si la familia posee un derecho a decidir (II), si hay razones humanitarias para otorgar a la familia ese poder (III) y, finalmente, si hay razones consecuencialistas para hacerlo (IV). Por último (sección V), extraigo algunas conclusiones cautelosas, tendientes a proponer que se rediscuta el rol de la familia en materia de ablación de órganos cadavéricos para trasplante.

I. La cuestión en el derecho y en la práctica

La regulación jurídica de los trasplantes cadavéricos y, específicamente, de la intervención de los familiares en el momento de la muerte del potencial donante, varía en diferentes países, aunque no de un modo sustancial. Quisiera en esta sección analizar críticamente el modo en que esa regulación funciona en nuestro país. La ley de trasplantes vigente (ley 26.066, que modifica a la ley 24.193) establece, en su artículo 19bis, que “la ablación [de órganos o tejidos cadavéricos] podrá efectuarse respecto de toda persona capaz mayor de dieciocho (18) años que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos o tejidos, la que será respetada cualquiera sea la forma en la que se hubiere manifestado”. Esto significa que la voluntad de las personas de donar (luego de la muerte) se presume y sólo un acto positivo de la persona dejando constancia expresa de que no quiere ser donante impide la ablación de sus órganos una vez que murió. Por otro lado, el artículo 21 de esa misma ley dice que “[e]n caso de muerte natural, y no existiendo manifestación expresa del difunto, deberá requerirse de las siguientes personas, en el orden en que se las enumera siempre que estuviesen en pleno uso de sus facultades mentales, testimonio sobre la última voluntad del causante, respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma.” Las “siguientes personas” son los familiares directos del fallecido, en un cierto orden de prioridad.

Ambos artículos de la ley se encuentran en una cierta tensión, dado que el primero (19bis) dice que se puede realizar la extracción si no hubo oposición expresa del fallecido, mientras que el segundo (21) dice que, si no hubo voluntad expresa (por ejemplo, oposición expresa), habrá que preguntar a la familia cuál era su verdadera voluntad.

La pregunta que uno genuinamente podría hacer es: si el art. 19bis habilita a realizar la ablación cuando no hay voluntad expresa, ¿cuál es el sentido de requerir el testimonio de la familia? Parece que la única respuesta sensata es suponer que el art. 21 restringe al 19bis, en el sentido de que, si la familia atestigua que el fallecido no quería ser donante, esto será respetado y la ablación no se realizará (a pesar de no haber expresión manifiesta del fallecido). En el caso en el que la familia atestigüe que sí quería donar, su testimonio será superfluo, dado que, aún sin él, se podría proceder a la extracción (por el art. 19bis). En definitiva, entonces, desde el punto de vista puramente jurídico, lo que viene a hacer el art. 21 es determinar cómo proceder en los casos en los que no existe voluntad manifiesta del fallecido y la familia atestigua que éste tenía una voluntad de *no* donar. En estos casos, la norma establecería que no debe realizarse la ablación.

Ahora bien, aun cuando en el art. 21 restringe el papel de la familia al de informar (dar su “testimonio”) acerca de la voluntad del “causante”, es decir, del fallecido, uno se puede preguntar: ¿es esto así en la realidad? ¿Es humanamente factible requerir que personas, minutos u horas después de haber sufrido una pérdida terrible e irreparable, estén en

condiciones de distinguir entre la voluntad del familiar muerto y su propia voluntad? Mi sospecha es que, en los hechos, lo que hace el equipo que consulta a la familia no es tanto pedir el testimonio acerca de la voluntad del fallecido, sino pedir el consentimiento o autorización *de la familia*¹. En la difícil y dolorosa situación de tener que tomar esa decisión, el familiar puede (o no) tomar en consideración la voluntad del ser querido que acaba de perder, pero lo que a él se le está pidiendo es su propia voluntad. Si no fuera así, y lo único que se estuviera requiriendo del familiar fuera el testimonio acerca de la voluntad del fallecido, no se entiende por qué sería tan relevante asegurarse de que éste no se había opuesto a la donación. Después de todo, ante la ausencia de familiares (y de expresión de voluntad explícita del propio fallecido) no se plantea ningún inconveniente en proceder a la ablación. ¿Por qué pasaría a ser tan importante averiguar si realmente no se había opuesto cuando sí hay familiares? Por otro lado, suponiendo que lo único que se quiere obtener es un testimonio sobre la voluntad del fallecido, ¿es este testimonio confiable, en esta circunstancia tan extrema? ¿No es más sensato asumir directamente que, al no haber manifestado expresamente en vida su oposición a la donación, esta oposición no existe, o al menos no existe de un modo taxativo?.

Todo esto lleva a sospechar que lo que en realidad pretende la norma (y la práctica) es obtener el consentimiento de la familia (o, a lo sumo, una mezcla confusa entre la propia voluntad de los familiares y lo que ellos piensan que era o habría sido la voluntad del fallecido). En

definitiva, más allá de la letra de la regulación legal, lo que se busca, en la práctica, es no proceder en contra de la voluntad de la familia. Siendo esto así, la pregunta que debemos discutir es si, una vez que hemos aceptado el consentimiento presunto de donar, es decir, que aquellas personas que no expresaron explícitamente (ellas mismas) su oposición han dado un consentimiento (tácito) a favor de donar, no deberíamos revisar y, eventualmente, modificar esta normativa y esta práctica vigentes. A ello me dedico en las tres secciones siguientes.

II. ¿Derecho al veto?

En un sistema de consentimiento tácito, se acepta que, en la medida en que el fallecido no haya rechazado explícitamente, antes de morir, la donación, la ablación post-mortem no representa una afectación de sus derechos, ni un daño o perjuicio hacia él. De este modo, si el fallecido no tuviera familiares, no habría ningún impedimento legal o moral para proceder a la ablación. Ahora bien, supongamos que no existe ninguna negativa explícita de la persona fallecida pero sí una oposición de la familia. Si aun así se llevara a cabo la ablación, la pregunta relevante es: ¿estaría esta decisión afectando un *derecho* de la familia a decidir el destino del cuerpo de su familiar fallecido?

Para pensar en esta pregunta, imaginemos por un momento la situación inversa: el fallecido ha dado su consentimiento explícito de *no* donar y la familia, sin embargo, desea que se proceda a la ablación. En este caso, tanto jurídica como moralmente estamos inclinados a pensar que la

familia no tiene un derecho a imponer su opinión: la decisión del fallecido tiene preeminencia sobre la decisión familiar. Si esto es así, no es claro por qué no debería ocurrir lo mismo en el caso en el que la voluntad (tácita) del fallecido es la de donar. De hecho, cuando la decisión de ser donante se ha hecho explícita (cosa que la legislación argentina también permite), nuevamente nos inclinamos a pensar que la familia carece de un derecho de veto².

Ahora bien, aun cuando sea cierto que la familia no tiene un derecho a vetar la decisión (explícita o tácita) del fallecido, también es cierto que, como argumenta T. M. Wilkinson, el fallecido no tiene necesariamente un derecho a que sus órganos sean efectivamente trasplantados (incluso en el caso en el que haya expresado explícitamente su voluntad de donar). Es posible que el equipo médico, o, en definitiva, el sistema de salud, puedan legítimamente poner condiciones para llevar a cabo ese deseo post-mortem de donar. Si contar con la aquiescencia de la familia es conveniente (por ejemplo, por las razones consecuencialistas que trataré más adelante), entonces no viola los derechos del paciente fallecido que se le otorgue a la familia el poder de vetar la ablación. Aun así, no sería el ejercicio de un *derecho* por parte de la familia, sino la atribución de un poder por parte de la institución médica, como parte de una condición que esa institución tiene el derecho de poner para colaborar con el deseo del difunto de donar³.

En conclusión, desde el punto de vista estrictamente normativo, pienso que no existe un derecho (jurídico o moral) de la familia de oponerse a la voluntad del potencial donante (sea

esta voluntad explícita o tácita). Por ello, no creo aconsejable que se encuentre otorgado por ley. Tampoco creo aconsejable que se requiera (como ocurre en la ley de trasplantes argentina) el testimonio de la familia acerca de la voluntad del fallecido, dado que, como argumenté en la sección anterior, este testimonio es innecesario y funciona, en la práctica, como una suerte de requerimiento de contar con el consentimiento familiar.

III. ¿Razones humanitarias?

Aun cuando no exista un derecho de los familiares a imponer su voluntad, puede haber otro tipo de razones para que sean efectivamente consultados y su voluntad tomada en consideración. Una razón posible es de carácter humanitario: la imposibilidad de proceder sin causar aún más sufrimiento a los familiares directos, quienes acaban de perder trágicamente a un ser querido⁴. No es que ellos tengan, en sentido estricto, un derecho sobre el cuerpo del familiar muerto, sino, más bien, que ellos tienen una suerte de derecho a transitar el difícil trance de una pérdida catastrófica sin una carga o imposición adicional, que podría provocarles aún más dolor.

Es posible que éste sea un argumento de peso en muchos contextos. No minimizo esta posibilidad. Sin embargo, creo que hay dos consideraciones importantes en su contra. La primera es que, en una situación de escasez de órganos para trasplantes, lamentablemente el dolor y la pérdida son inevitables. El ahorro de un dolor aún más intenso por parte de los familiares de una persona fallecida va a ser compensado con creces con el dolor y la muerte de

personas en las listas de espera, incluyendo el dolor de sus familiares. Esto no es un argumento tendiente a maximizar la felicidad o algún otro valor. Podemos establecer restricciones a esta maximización. Pero estas restricciones deberán estar basadas en derechos, y, si mi argumento anterior es plausible, no es claro que los familiares de un potencial donante fallecido tengan un derecho a evitar ese alegado sufrimiento adicional.

En segundo lugar, el alegado sufrimiento adicional de la familia por el hecho de proceder a la ablación sin su consentimiento es algo que también deberíamos poner en duda. Si (en los casos en los que existe consentimiento del fallecido, tácito o explícito) la regla de proceder a la ablación fuera clara, explícita y general (como es la desconexión del respirador, en los casos de muerte cerebral, aun sin el consentimiento de la familia), no es claro que provocaría un sufrimiento mayor que en el procedimiento actual, en el que se le pide su permiso para hacerlo. La fuente primordial del sufrimiento de los familiares es la muerte del ser querido (la cual, como dije anteriormente, suele ser una persona joven y previamente sana). En esta situación bien podría ocurrir lo contrario: que someter a la familia en ese momento dramático al peso de tener que tomar una decisión que involucra la vida y la muerte de otras personas sea una fuente de mayor sufrimiento aun, no de alivio. Lo que los familiares del fallecido necesitan es contención psicológica y ayuda espiritual por algo trágico e irreversible que les ha ocurrido. Es al menos discutible que someterlos a la

decisión de aceptar o no la donación contribuya a esa contención. En la medida en que la práctica de la ablación cadavérica fuera naturalizada como un procedimiento que automáticamente sigue a la muerte cerebral bien constatada, pienso que podría ser aceptada sin que ahondara necesariamente el sufrimiento de los familiares.

IV. Razones de consecuencias

Quizá más importantes que las razones humanitarias son aquellas de carácter consecuencialista. Una motivación habitual para quitarle a la familia la posibilidad de vetar la donación es, obviamente, la escasez de órganos para trasplante y el número de vidas que podrían salvarse si esas donaciones pudieran realizarse⁵. Es difícil establecer el número de casos en los que una ablación no se realiza debido (específicamente) a la negativa familiar. En la literatura sobre el tema, se mencionan proporciones que van desde el 10% hasta el 50%⁶. En cualquier caso, aun en el cálculo más conservador (digamos, 10%), se trata siempre de una proporción no despreciable de órganos que podrían salvar la vida de personas a través de un trasplante.

La motivación de este argumento es obviamente válida. Sin embargo, el argumento puede ser ingenuo desde el punto de vista empírico, dado que asume que quitarle a la familia toda incidencia en la decisión solamente produce el efecto deseado (aumento de ablaciones para trasplante). Existen, empero, al menos dos efectos que pueden contrarrestar este potencial aumento.

En primer lugar, ignorar la voluntad de los familiares implica un probable quite de colaboración, que en algunos casos puede ser necesario para el procedimiento mismo de ablación. En este sentido, se ha argumentado que “la preparación de un paciente para la donación de órganos implica una serie de investigaciones y modificaciones de tratamiento, incluyendo la provisión continua de medidas activas hasta que el equipo de ablación esté disponible [...]”. Para salvaguardar al potencial futuro receptor, es necesario completar satisfactoriamente un cuestionario comprehensivo del estilo de vida del donante, el cual requiere de la total cooperación de los allegados⁷.

En segundo lugar, quitarle el derecho a rechazar la ablación a los familiares puede generar indignación y producir una reducción en la cantidad de donantes (en nuestro país, un aumento de no-donantes explícitos). En este sentido, se suele citar un caso ocurrido en Singapur en 2007, cuando un equipo médico extrajo los riñones y las córneas de un paciente fallecido en contra de la voluntad de su madre y otros familiares. El hecho llegó a los medios y produjo una gran indignación pública, lo cual, a su vez, se correlacionaría con un aumento de no-donantes (el sistema en Singapur es, al igual que el argentino, de consentimiento presunto) y una reducción de la tasa general de donación en los años siguientes⁸.

Estos argumentos son, sin duda, poderosos. Sería autofrustrante una política que, con el objetivo de maximizar la cantidad de ablaciones para trasplantes, le quitara el poder de veto a la familia, produciendo,

paradójicamente, que menos ablaciones pudieran realizarse. Como cualquier argumento consecuencialista, depende de consideraciones empíricas que deberían estudiarse detenidamente en cada contexto social y cultural. Es importante notar, sin embargo, que este tipo de argumentos, al no estar basados en derechos, admiten el cambio y la experimentación tendiente a optimizar resultados. Como sugeriré, la revisión de la práctica actual, que impide que un número no despreciable de ablaciones se lleven a cabo, bien puede valer la pena como parte de esa (cautelosa) experimentación.

V. ¿Hacia una revisión de la práctica?

Las conclusiones que se pueden extraer de los puntos anteriores son varias. En primer lugar, la actuación individual de los médicos encargados de llevar a cabo la ablación para trasplantes siempre debería llevarse a cabo dentro de protocolos establecidos y consensuados. En otras palabras, el hecho de que una práctica pueda y deba ser revisada no implica que se habilite a conductas individuales “revisionistas”. El ejemplo de Singapur es una advertencia válida en este sentido. Tampoco creo recomendable una modificación repentina de la práctica y los protocolos existentes (de consulta y otorgamiento de poder de veto a la familia). Nuevamente, no

habiendo un derecho del fallecido a que se respete su deseo de donar bajo cualquier circunstancia, no parece haber una razón para cortar tajantemente el papel que hoy desempeñan los familiares, si existen razones consecuencialistas para no hacerlo. Sin embargo, sí creo que existen razones para instalar públicamente y debatir una revisión de esas prácticas y protocolos. Nótese que (de acuerdo con lo argumentado en la sección II), la familia no posee un *derecho* a rechazar la ablación. Tampoco es claro que las razones humanitarias sean suficientes para no proceder (aun en contra de la voluntad familiar). Las únicas razones que pueden llevar a concederles este poder de veto son de carácter consecuencialista: el temor a perder aún más donantes o a no poder llevar a cabo la ablación exitosamente. Estas razones son válidas, pero obviamente se contraponen a razones, también consecuencialistas, para proceder a la ablación: disminuir la escasez de órganos para trasplante y salvar la vida de personas en lista de espera. El escenario ideal al que habría que tender, entonces, es uno en el que, salvo que exista una voluntad expresa de no donación por parte del individuo fallecido, se proceda a la ablación, entendida como una consecuencia natural de las circunstancias de esa muerte, compatible con la necesaria y humana contención psicológica y espiritual de los familiares⁹. ■

Notas y referencias bibliográficas

¹De hecho, la ley 24.193, a la que la ley 26.066 modifica, establecía directamente la necesidad de la autorización de la familia (art. 21). Esta ley anterior todavía no establecía el consentimiento presunto.

²Me estoy refiriendo a un derecho en sentido fuerte: una razón final, que, al menos en casos normales, desplaza a cualquier consideración de consecuencias.

³Véase Wilkinson, T. M. Individual and Family Decisions About Organ Donation, *Journal of Applied Philosophy* 2007, 24: 26–40, pp. 32-33.

⁴Consideran este tipo de argumento Wilkinson (ver nota 2), pp. 33-35, y Kirby, J. C. Organ Donation: Who Should Decide? A Canadian Perspective, *Bioethical Inquiry* 2009, 6: 123-128, pp. 126-127.

⁵Para una propuesta reciente en esta dirección, véase Shaw, D. We Should not Let Families Stop Organ Donation from their Dead Relatives, *British Medical Journal* 2012, 345: e5275.

⁶Para una discusión acerca de posibles porcentajes, véase De Wispelaerem J. y Stirton, L. Organ Procurement and The Family Veto, Nuffield Council on Bioethics, 2010 (disponible en <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Dr-Lindsay-Stirton-and-Jurgen-De-Wispelaere.pdf>). Sobre las razones de ese rechazo, véase Sque, M., Long, T., Payne, S. et al. Why Relatives do not Donate Organs for Transplants: ‘sacrifice’ or ‘Gift of Life’?, *Journal of Advanced Nursing* 2008, 61: 134-144.

⁷Bell, D. Re: We Should not Let Families Stop Organ Donation from their Dead Relatives, *British Medical Journal* 2012, 345: e5275.

⁸Para este caso, véase De Wispelaerem J. y Stirton, L. en nota 5.

⁹Independientemente de esto, se han hecho otras propuestas para mejorar la tasa de ablación, que no puedo evaluar aquí: otorgar incentivos a los familiares (Bryce, C. L., Siminoff, L. A., Ubel, P. A. et al. Do Incentives Matter? Providing Benefits to Families of Organ Donors, *American Journal of Transplantation* 2006, 5: 2999-3008), dar a conocer la condición de donante a los familiares (Shaw, D. Creating my Personalized Organ Donation Directive, *Intensive Care Medicine*, May 2014), entre otras.